

Sådan forstår du kronisk hypoparathyreoidisme hos voksne: En hurtig vejledning til patienter



Denne patientfolder er baseret på de reviderede kliniske retningslinjer fra European Society of Endocrinology (ESE) for behandling af kronisk hypoparathyreoidisme hos voksne (2025). Den er skrevet af et panel af internationale eksperter sammen med repræsentanter for patientorganisationer, som var involveret i udviklingen af retningslinjerne. Formålet er at støtte patienter, der lever med denne sjældne tilstand. Denne folder erstatter ikke rådgivning fra dit behandlingshold.

Hvad er kronisk hypoparathyreoidisme?

Hypoparathyreoidisme (HypoPT) er en sjælden endokrin sygdom, hvor din krop ikke producerer nok parathyreoideahormon (PTH). Dette hormon er vigtigt for at opretholde den normale calciumbalance i din krop. Der findes fire små biskjoldbruskkirtler bag skjoldbruskkirtlen på halsen, hvis hovedfunktion er at producere PTH (Figur 1). Når PTH-niveauerne er for lave, falder dine calciumniveauer (hypokalcæmi), og dine fosfatniveauer stiger (hyperfosfatæmi).



Figur 1: Biskjoldbruskkirtle

Hvad forårsager HypoPT?

Den mest almindelige årsag – svarende til ca. 75 % af tilfælde – opstår efter en halsoperation, for eksempel af skjoldbruskkirtlen eller biskjoldbruskkirtlerne. I andre tilfælde kan det være forårsaget

af en autoimmun tilstand, hvor kroppens immunsystem angriber biskjoldbruskkirtlerne, eller det kan være forårsaget af andre sjældne årsager, såsom genetiske tilstande eller infiltrative sygdomme.

Håndtering af dine symptomer

Formålet med behandlingen er at forbedre din livskvalitet, minimere symptomer og beskytte dit helbred på lang sigt, især dine nyrer.

Almindelige symptomer på lavt calcium (hypokalcæmi):

- Prikken og følelsesløshed i fingre, tæer eller omkring munden
- Muskelkrampe, spasmer, indre rysten
- Træthed og svaghed
- Hjernetræthed (svært ved at fokusere og koncentrere sig, hukommelsestab osv.)
- Angst og depression

Symptomer på højt calcium (hyperkalcæmi) – dette kan forekomme som følge af ikke-optimeret behandling:

- Hovedpine
- Tørst og hyppig vandladning
- Kvalme og opkastning
- Tab af appetit samt forstoppelse
- Nedtrykthed, døsighed og forvirring
- Nyresten, nedsat nyrefunktion

Det er vigtigt at forstå, at symptomerne ikke altid er tæt forbundet med calciumniveauet i blodet. Nogle patienter kan opleve symptomer, selv om laboratorieværdierne ligger inden for målområdet, mens andre kan være symptom fri, selv om de har lave calciumniveauer.

Behandlingsmuligheder

Behandlingen tilpasses dine specifikke behov og dit generelle velbefindende.

- 1. Konventionel behandling:** Dette er standardtilgangen for de fleste patienter. Den omfatter typisk:
 - **Aktiverede D-vitaminanaloger:** Lægemidler som **alfacalcidol** eller **calcitriol** er ofte den foretrukne behandling, fordi de hjælper kroppen med at optage calcium.
 - **Calciumindtag:** Voksne bør stræbe efter at få **800–1000 mg calcium gennem kosten** hver dag (mad, drikkevarer). Her kan du finde flere oplysninger om hvordan du øger dit calciumindtag: <https://parathyroiduk.org/living-with-hypopara/self-help-guide/diet/diet-in-hypoparathyroidism-calcium/>. Hvis du ikke kan opnå de anbefalede niveauer gennem kosten, kan din læge ordinere calciumtilskud.
 - **D-vitamin:** Der anvendes standardtilskud (800–2000 IE dagligt) for at sikre, at du har et tilstrækkeligt D-vitaminiveau.
 - **Magnesium:** Nogle patienter har brug for magnesiumtilskud, da lave magnesiumniveauer kan forværre hypokalcæmi og gøre calciumniveauerne sværere at kontrollere.

2. PTH-erstatningsbehandling:

Hvis konventionel behandling ikke kan kontrollere dine symptomer i tilstrækkelig grad, eller hvis du oplever hyppige udsving i calcium, kan din læge foreslå PTH-erstatning. Denne behandling reducerer den mængde medicin og kosttilskud, du skal tage, forbedrer **calcium- og fosfatniveauer** og kan forbedre din livskvalitet.

Sådan beskyttes dine nyrer

Da PTH-manglen påvirker hvordan dine nyrer behandler calcium udskillelsen, har du større risiko for nyresten og nedsat nyrefunktion. For at minimere denne risiko:

- Som regel forsøger læger at holde dit blods calciumniveau lidt under eller i den **lave ende af normalområdet**, når du behandles med konventionel behandling. Ved brug af PTH-erstatningsbehandling er denne risiko imidlertid minimal, og calciumniveauerne kan holdes inden for det normale område.
- Du kan blive rådet til at følge en **kostplan med lavt saltindhold** (< 6 g eller 1 teskefuld salt om dagen).
- I nogle tilfælde kan du få ordineret "vanddrivende piller" (thiazider) for at reducere den mængde calcium, der mistes gennem vandladning.

Sådan overvåges dit helbred

Regelmæssige kontrolbesøg er afgørende for at håndtere denne livslange tilstand.

- **Blodprøver:** Hver 3.-6. måned vil din læge kontrollere dit calcium-, fosfat- og magnesiumniveau samt din nyrefunktion. Hvis der foretages ændringer i din behandling, vil der være behov for hyppigere kontrolbesøg.
- **Urinprøver:** For hver 1-2 år bør din læge arrangere en **24-timers urinopsamling** for at kontrollere, hvor meget calcium din krop udskiller i urinen.
- **Årlig gennemgang:** Din læge kan med jævne mellemrum vurdere komplikationer såsom grå stær, nyresygdom, ændringer i knoglesundheden og andre langsigtede virkninger af hypoparathyroidisme. Vedkommende vil derefter justere din behandling, hvis det er nødvendigt.

Graviditet

Hvis du er gravid eller planlægger at blive gravid, er det meget vigtigt at drøfte dette med dit sundhedspersonale. Mens de fleste kvinder har en sund graviditet, vil dine calciumniveauer kræve hyppigere overvågning (hver 3.-4. uge). Dit behov for medicin kan ændre sig betydeligt under graviditeten, umiddelbart efter fødslen og under/efter amning.

På nuværende tidspunkt anbefales PTH-erstatningsbehandling ikke under graviditet på grund af begrænsede sikkerhedsdata.

Spørgsmål og svar

Spørgsmål 1: Er min HypoPT permanent?

Dette afhænger af årsagen. Hvis du udviklede HypoPT efter en halsoperation, venter lægerne generelt **12 måneder**, før de giver en “kronisk” diagnose, eftersom biskjoldbruskkirtelfunktionen kan komme sig i løbet af det første år. Man kender dog også til nogle patienter, som genvinder biskjoldbruskkirtelfunktionen mange år senere. Din læge vil muligvis kontrollere dine PTH-niveauer en gang imellem for at se, om dine kirtler viser tegn på bedring.

Spørgsmål 2: Hvorfor vil min læge gerne have, at mine calciumniveauer forbliver i den lave ende af normalområdet?

Når du får konventionel behandling, hjælper det at holde calcium i den lave ende af normalområdet for at forhindre, at dine nyrer filtrerer for meget calcium ud i urinen. Dette reducerer din langsigtede risiko for at udvikle nyresten eller kronisk nyresygdom. Hvis det er nødvendigt med højere calciumniveauer for at forbedre dit velbefindende, bør calciumudskillelse i urinen overvåges oftere.

Spørgsmål 3: Hvad skal jeg gøre, hvis jeg oplever pludselig prikken eller muskelkramper?

Det er ofte tegn på lavt calcium (hypokalcæmi). Du skal følge den “nødplan”, som din læge har givet dig, og som kan indebære, at du tager ekstra calcium i en eller anden form. Læs mere her: <https://parathyroiduk.org/living-with-hypopara/self-help-guide/how-to-manage-your-calcium-levels-practical-steps/>

Spørgsmål 4: Skal jeg have et nødkort på mig?

Det anbefales, at du har det europæiske nødkort på dig, som forklarer din tilstand til sundhedspersonale i nødstilfælde. Kortet er tilgængeligt på flere sprog, hvilket gør det nyttigt, selv når du rejser. Du kan få kortet via ESE's websted: ese-hormones.org/emergency-card-hypoparathyroidism

Spørgsmål 5: Hvor kan jeg finde mere hjælp?

Følgende grupper er tilknyttet ESE og tilbyder information, rådgivning og støtte til patienter med HypoPT og deres familier. Du vil også finde gode støttegrupper på Facebook.

AECAT, Espana

<https://www.aecat.net>

APPI, Italien

<https://www.associazioneappi.it>

Hypopara Norge

<https://www.hypopara.no>

Hypoparathyroidisme Frankrig

<https://hypopara.fr>

Netzwerk Hypopara, Tyskland

<https://hypopara.de>

Parathyroid UK

<https://parathyroiduk.org>



European Society
of Endocrinology

T: +44 (0)117 440 64897

E: info@ese-hormones.org

Follow us:

ese-hormones.org/patient-zone



European Society of Endocrinology



European Society of Endocrinology

Alle rettigheder forbeholdes ©2026 European Society of Endocrinology. Genbrug er tilladt, forudsat at kilden angives. Ved enhver anvendelse eller gengivelse af fotos eller tabeller, der ikke er omfattet af European Society of Endocrinologys ophavsret, skal der indhentes tilladelse fra ophavsretsindehaveren. Udgivelsesdato: september 2026..

ESE takker Ascendis Pharma, Alexion AstraZeneca Rare Disease for støtte til produktion og oversættelse af denne folder.